



Universidade de Brasília – UnB
Faculdade de Ceilândia – FCE

KAROLINA COSTA LUZ DE MELO

ANÁLISE DO SITE MOVIMENTO DOWN COMO FERRAMENTA DE APOIO ÀS FAMÍLIAS

Brasília/DF
2014

KAROLINA COSTA LUZ DE MELO

**ANÁLISE DO SITE MOVIMENTO DOWN COMO FERRAMENTA
DE APOIO ÀS FAMÍLIAS**

Monografia apresentada ao Curso de Graduação em Saúde Coletiva, da Faculdade de Ceilândia da Universidade de Brasília, como requisito para obtenção do Grau de Bacharel em Saúde Coletiva.

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Larissa Grandi Vaitsman Bastos

Brasília/DF
2014

KAROLINA COSTA LUZ DE MELO

**ANÁLISE DO SITE MOVIMENTO DOWN COMO FERRAMENTA
DE APOIO ÀS FAMÍLIAS**

COMISSÃO EXAMINADORA

Profª Drª Larissa Grandi Vaitsman Bastos
Universidade de Brasília

Profª Clélia Ferreira Parreira
Universidade de Brasília

Prof. Bruno Porto
IESB

Brasília, 7 de Julho de 2014

DEDICATÓRIA

À minha mãe;
Aquele que esteve sempre presente nos
altos e baixos, sempre apoiando, se
dedicando e comemorando as minhas
conquistas.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, primeiramente, por me dar o privilégio da vida, e principalmente forças e persistência para sempre seguir em frente, mesmo nos momentos mais escuros da minha caminhada pela vida.

Ao meu irmão Kaio, um anjo que surgiu em nossas vidas, e que me inspirou a fazer este trabalho envolvendo a Síndrome de Down.

Aos meus pais, pelas palavras de força e apoio, e orações para que eu pudesse conseguir chegar ao final de mais um capítulo da vida.

Aos meus amigos do coração que, sempre presentes durante essa jornada, sempre apoiando nos momentos de medo e aflição, nos momentos de vitórias e alegrias com muito companheirismo e lealdade. Obrigada pela paciência, pelas lágrimas e pelos sorrisos, nada teria sido possível sem o apoio de vocês!

À minha companheira diária, amiga, e irmã do coração Laís Alencar, que durante toda a jornada de graduação esteve presente, sempre me ajudando a levantar quando eu achava que nada mais era possível, por cada uma das conquistas que tivemos durante o processo, e principalmente por mais essa conquista em que juntas conseguimos com êxito.

À minha orientadora e companheira Larissa Grandi Vaitsman Bastos, pela paciência e dedicação, e que persistiu e contribuiu completamente pelo sucesso desse trabalho.

A todos, que de alguma forma, se fizeram presentes e contribuíram para a construção e conclusão de mais essa etapa.

“O sucesso nasce do querer, da determinação e persistência em se chegar a um objetivo. Mesmo não atingindo o alvo, quem busca e vence obstáculos, no mínimo fará coisas admiráveis.”

José de Alencar

RESUMO

O surgimento do site Movimento Down se deu com o intuito de informar e dar o apoio necessário para as famílias quando é descoberto que o filho com a Síndrome de Down, através de depoimentos, vivências e com políticas e diretrizes para o indivíduo com Down. Muitas famílias se abalam e entram em choque e luto quando descobrem, o apoio recebido por outras famílias que já passaram por esse momento, e as informações sobre seus direitos ajuda bastante e ainda fornecem elementos que muitas vezes o próprio médico não pode dar. A análise do site se deu do fim de 2013, até o começo do ano de 2014. Essa análise foi feita por meio da *internet*, a partir de conversas informais com as criadoras do site, além de observação de dados do site e depoimentos das famílias, e o objetivo é de observar o potencial e a oportunidade que o site apresentou na vida das famílias.

Palavras-chave: Síndrome de Down. Deficiência Intelectual. Família. Movimento Down. Novas Tecnologias. Saúde.

ABSTRACT

The appearance of the website Movimento Down took place with the purpose of informing and giving the support needed for families in the moment of the discovery that its child has born with Down Syndrome. This is done through testimonies, experiences and policies and guidelines for the individual with Down Syndrome. Many families are shaken and conflict and grief uprise when they discover the Down Syndrome diagnosis. Support received by other families who have gone through such moment, and the information about their rights and provide aid elements that often the doctor itself cannot give. The analysis of the website took the end of 2013 until the beginning of 2014. Such analysis was done through the Internet, from casual talks with the creators of the website, and from the observation of data and family testimonials. The goal is to observe the potential and opportunity that such site presents in the lives of families.

Key-words: Down Syndrome. Intellectual Disabilities. Family. Down Movement. New Technologies. Health

LISTA DE SIGLAS

SD – Síndrome de Down

CDPD - Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência

CID-10 - Classificação Internacional de Doenças

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

NTICs – Novas Tecnologias de Informação e Comunicação

UNICEF – Fundo das Nações Unidas para a Infância

OMS – Organização Mundial da Saúde

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 - Site Movimento Down

FIGURA 2 – Site Movimento Down

FIGURA 3 – Site Movimento Down

FIGURA 4 – Site Movimento Down

FIGURA 5 – Site Movimento Down

FIGURA 6 – Site Movimento Down

FIGURA 7 – Site Movimento Down

FIGURA 8 - Facebook do site Movimento Down

FIGURA 9 - Canal do YouTube do site Movimento Down

FIGURA 10 – Site Movimento Down

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	12
CAPÍTULO I – JUSTIFICATIVA, OBJETIVOS E METODOLOGIA.....	14
1.1. Justificativa.....	14
1.2. Objetivos:	14
1.2.1. Objetivo Geral	14
1.2.2. Objetivos Específicos	15
1.3. Metodologia.....	15
CAPÍTULO II - DEFICIÊNCIA E SÍNDROME DE DOWN: CONCEITOS, HISTÓRIA E RELAÇÕES SOCIAIS.....	16
2.1. Síndrome de Down e o conceito de deficiência	16
2.2. A Síndrome de Down e a família	18
2.3. A Inclusão e a Síndrome de Down no Brasil: avanços e perspectivas	22
CAPÍTULO III – REDES SOCIAIS E NOVAS TECNOLOGIAS	27
3.1. As Novas Tecnologias	27
3.2. Internet e redes sociais.....	28
CAPÍTULO IV – O SITE MOVIMENTO DOWN.....	30
4.1. Histórico do Movimento Down.....	30
4.2. Detalhamento do Movimento Down	30
4.3. O Movimento Down e as redes sociais	34
4.4. Eventos e apoios do Movimento Down.....	36
CONSIDERAÇÕES FINAIS	38
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	40

INTRODUÇÃO

De acordo com as Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down, do Ministério da Saúde (2013), a Síndrome de Down (SD), também chamada de trissomia do 21, é caracterizada como uma condição humana geneticamente determinada, e é a alteração cromossômica mais comum em humanos que leva à principal causa de deficiência intelectual na população.

A SD é considerada uma das mais frequentes anomalias dos cromossomos autossômicos e representa a mais antiga causa de retardo mental. É determinada pela presença do cromossomo 21 extra na constituição genética, o que ocasiona em características físicas específicas e atraso no desenvolvimento mental e motor, que decorrem desde aspectos clínicos até o meio social. Sabe-se que as pessoas com SD quando atendidas e estimuladas adequadamente têm potencial para uma vida saudável e plena inclusão social. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013)

O apoio à família durante o “luto” inicial pela descoberta, ajuda a atravessar essa fase sem esse núcleo familiar se desagregar. É importante também trabalhar com a família como um todo, incluindo avós, filhos sem deficiência do casal, além de outros membros para conseguir êxito na estimulação da criança, obtendo assim o melhor resultado para as crianças. As interações estabelecidas na família são as que trazem implicações mais significativas para crianças com SD, embora outros princípios sociais como a escola e relações sociais também contribuem muito para o desenvolvimento dessas crianças. (NEVES; CORREA; NEVES, 2012)

Estudos de famílias que têm uma pessoa com SD apontam que não existem evidências de mais dificuldades entre os pais, do que em grupos parecidos de famílias com crianças sem a síndrome. A maioria dos pais afirma que a deficiência os aproximou mais e a família vive mais unida. Porém, o que realmente ocorre é um conflito, devido à falta de informações sobre a deficiência (GOUVEIA; FELIX, 2009).

Com todo esse avanço da tecnologia e a chegada de cada vez mais pessoas ao mundo virtual, a *internet* se tornou uma ferramenta indispensável para agregar e trocar todos os tipos de informações. Hoje a *internet* pode ser utilizada em várias ocasiões, desde o trabalho até o lazer, para receber ou enviar informações de modo rápido e fácil para qualquer lugar ou pessoa. As redes sociais e a *internet*, favorecem cada vez mais a interação e troca de informações entre pessoas de localidades distintas.

Com o avanço das Novas Tecnologias de Informação e Comunicação (NTICs), o site Movimento Down “surge junto com base em grupos de apoio já existentes com a finalidade de trazer informação atualizada e de qualidade sobre a SD, reunir conteúdos e iniciativas que colaborem para o desenvolvimento dessas potencialidades e que contribuam para a inclusão das pessoas com síndrome de Down e deficiência intelectual em todos os espaços da sociedade.” (MOVIMENTO DOWN, 2012)

O site conta ainda com diversos tópicos como saúde contendo tópicos e informações de como cuidar da saúde dos filhos, e ficar atento à problemas de saúde que são mais acometidos à essa população; a educação, e a importância da inclusão social e escolar, para o convívio e crescimento social da criança com Down; o desenvolvimento da criança, do adolescente até a fase adulta, explica o que é a Síndrome de Down, como lidar, como é a vida com a SD desde o nascimentos até passar pela puberdade, namoro, interação social, como é na idade avançada, além de notícias e divulgação sobre as diretrizes e direitos que foram alcançados para pessoas com Down, e ainda traz depoimentos de histórias vivenciadas por outros pais como forma de apoio e acolhimento à outras famílias.

O trabalho foi estruturado de forma crescente, onde é identificado o histórico sobre a Síndrome de Down ao longo da história, seu conceito, e a inclusão social e educacional. É identificado ainda, o avanço tecnológico com as relações da internet e as redes sociais sobre a divulgação de informações virtuais. Por fim, o histórico do site Movimento Down é descrito, além de detalhamentos sobre o site e a relação do site com as redes sociais como forma de apoio e divulgação de informações.

CAPÍTULO I – JUSTIFICATIVA, OBJETIVOS E METODOLOGIA

1.1. Justificativa

A partir da descoberta de que a criança tem SD, é importante saber como e onde a família pode conseguir o apoio emocional e informações necessárias, e como ela irá lidar com as singularidades da trissomia, para que possa seguir em frente e alcançar um estado familiar pleno e feliz, além de procurar trazer uma existência bem-sucedida e com o máximo de autonomia para o indivíduo com Down durante toda a vida. O apoio e depoimentos de outras famílias que já passaram pela mesma história podem sim ajudar a lidar com essa situação.

A *internet* e as redes sociais relacionadas ao Movimento Down, além do próprio site, revelam ser ferramentas que ajudam com a divulgação de informações e histórias vividas por pessoas de vários lugares e modos de vida diferentes, fazendo com quem as famílias consigam o apoio e informações importantes, com outras famílias que também já passaram por situações semelhantes. Este estudo demonstra que a comunicação social por meio da *internet* por pessoas que não se conhecem e não vivem no mesmo lugar geográfico é um método eficaz na troca de informações e sabedorias aprendidas com cada estilo de vida. Por meio da *internet*, neste caso, ao invés de afastar as pessoas, faz com que elas fiquem na verdade mais unidas, mesmo estando em locais totalmente opostos no país.

1.2 Objetivos:

1.2.1. Objetivo Geral

Analisar o papel e as contribuições do site Movimento Down como um instrumento de apoio social e psicológico para as famílias, amigos e indivíduos com Down no Brasil no período Novembro de 2013 a Janeiro de 2014, a fim de ressaltar a importância do acesso à informação como forma de apoio às famílias na hora da descoberta e favorecer a inclusão e desenvolvimento das pessoas com SD.

1.2.2. Objetivos Específicos

- Analisar as informações e depoimentos de famílias disponibilizados no site.
- Evidenciar o valor do apoio aos familiares através de vivências e troca de experiência exitosas de outras famílias.
- Mostrar a contribuição das redes sociais para a comunicação e divulgação de informações sobre o tema.

1.3. Metodologia

A abordagem do estudo é descritivo-analítico com o objetivo de analisar a o papel e o apoio que o site Movimento Down trouxe para as famílias, e como ele busca ajudar na divulgação de informações referente à SD para cada vez mais famílias do Brasil.

Os dados foram coletados do próprio site no período de Novembro de 2013 a Janeiro de 2014, a partir de informações coletadas do site e das redes sociais associadas, e ainda observação de dados e bases teóricas. Além disso buscou-se na literatura dados sobre a Síndrome de Down, interações familiares, e históricos sobre das novas tecnologias, *internet* e redes sociais no auxílio de divulgação de informações.

CAPÍTULO II - DEFICIÊNCIA E SÍNDROME DE DOWN: CONCEITOS, HISTÓRIA E RELAÇÕES SOCIAIS

2.1. Síndrome de Down e o conceito de deficiência

Segundo a Organização Mundial de Saúde (1999), 10% da população mundial apresenta algum tipo de deficiência. No Brasil, a incidência de deficiências ultrapassa esse número, oscilando entre 12% e 15% da população.

A deficiência faz parte da condição humana. Quase todas as pessoas terão uma deficiência temporária ou permanente em algum momento de suas vidas, e aqueles que sobreviverem ao envelhecimento enfrentarão dificuldades cada vez maiores com a funcionalidade de seus corpos. O Preâmbulo da CDPD (Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência) reconhece que a deficiência é “um conceito em evolução”, mas realça também que “a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e barreiras comportamentais e ambientais que impedem sua participação plena e eficaz na sociedade de forma igualitária”. Definir a deficiência como uma interação significa que a “deficiência” não é um atributo da pessoa. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012).

A Síndrome de Down é a mais antiga e comum anomalia cromossômica detectada na espécie humana, descoberta e realizada por Lejeune, Gautier e Turpin. A denominação SD foi adotada pela primeira vez por John Langdon Down, em 1866. Segundo Sousa, Ribeiro e Melo (2009), a SD não é uma doença, mas sim uma alteração genética, causada pela presença de três cromossomos 21 em todas ou na maior parte das células de um indivíduo, que acontece no momento ou logo após a concepção do embrião. Essa síndrome afeta igualmente meninas e meninos, podendo acometer qualquer pessoa, sendo uma das que permite o desenvolvimento do embrião. As pessoas com SD, ou trissomia do cromossomo 21, têm 47 cromossomos em suas células em vez de 46, como a maior parte da população. As crianças, os jovens e os adultos com síndrome de Down podem ter algumas características semelhantes e estar sujeitos a uma maior incidência de doenças, mas apresentam personalidades e características diferentes e únicas. (MOVIMENTO DOWN, 2012).

Na Classificação Internacional de Doenças (CID-10) a SD recebe o código Q - 90. Por estar classificada no capítulo Q00 - Q99 das malformações, deformidades e

anomalias cromossômicas. Dentro deste capítulo se encontra no grupo Q 90 - Q99 das anomalias cromossômicas e na categoria Q90 da Síndrome de Down.

Na categoria Q90 existem os seguintes subgrupos:

Q 90.0 - Síndrome de Down, trissomia do 21, por não disjunção meiótica

Q 90.1 - Síndrome de Down, trissomia do 21, mosaicismo por não disjunção mitótica

Q 90. 2 - Síndrome de Down, trissomia 21, translocação

Q 90. 9 - Síndrome de Down, não específica (OMS, 1999).

Existe ainda a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) que faz parte do conjunto de classificações da Organização Mundial de Saúde. A CIF é complementar a Classificação Internacional de Doenças (CID). Enquanto a CID representa exclusivamente a patologia principal e associações, que compõem o diagnóstico clínico de uma pessoa, a CIF descreve a saúde e os estados relacionados com a saúde. A CIF trabalha com o conceito de funcionalidade (funções do corpo, suas atividades e participação) e incapacidades (deficiência, limitações e restrição em atividades e na participação). Além disto, a CIF relaciona estes aspectos da pessoa com os fatores ambientais e contextuais com os quais interage, como: suporte familiar, recursos próprios e da comunidade, acesso a atenção à saúde, entre outros (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013).

A CIF pode ser utilizada como ferramenta de gestão do caso no que tange seu diagnóstico, proposição terapêutica e acompanhamento. De acordo com as Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down do Ministério da Saúde (2012), existe um conjunto de alterações associadas à SD que exigem especial atenção e necessitam de exames específicos para sua identificação, como a cardiopatia congênitas, as alterações oftalmológicas e auditivas, alterações do sistema digestório, endocrinológica, do aparelho locomotor, neurológicas, hematológicas e ortodônticas. Estudos nacionais revelam também alta prevalência de doença celíaca (5,6%) em crianças com SD.

Avaliações atuais indicam que, anualmente, nascem mais de seis mil bebês com SD nos Estados Unidos. Na América do Norte, a frequência é de aproximadamente 1 a cada 700 a 800 nascimentos, na América Latina, a frequência é a mesma e no Brasil, o índice fica em torno de 1 a cada 650 a 700 nascimentos (SOUSA; RIBEIRO; MELO, 2009).

2.2. A Síndrome de Down e a família

As interações constituídas na família são as que trazem implicações mais significativas para o desenvolvimento da criança. Ao nascimento de uma criança com SD, as dúvidas, incertezas e inseguranças são muitas, tanto na questão sobre a saúde da criança como sobre o seu potencial de desenvolvimento relacionadas às possibilidades de autonomia futura e qualidade de vida. Tais sentimentos convivem ainda com a dificuldade de aceitação do filho que nasceu diferente dos seus anseios. Assim, o momento da notícia do nascimento de uma criança com SD, tem impacto na aceitação da família e na sua disposição e adesão ao tratamento (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013). Esta maneira como os pais recebem a notícia da confirmação do diagnóstico e ainda por não receber os esclarecimentos essenciais que aliviarão as dúvidas e preocupações, influencia negativamente os sentimentos desses pais em relação ao seu filho Down.

A hora da notícia é o momento em que os pais desejam estar acolhidos e receber informações seguras e atualizadas a respeito do seu bebê. Nessa hora, muitos sentimentos e emoções vem à tona, o que faz com que os pais possam passar por fases, sendo elas negação, raiva, depressão, aceitação e por consequência, o entendimento. Os pais podem ou não experimentar esses sentimentos nessa ordem, mas por experiências de outras famílias, é quase inevitável não passar por essas fases (GRISANTE; AIELLO, 2012). Uma mãe, que postou seu depoimento na cartilha “Três Vivas para o Bebê”, disponível no site Movimento Down, relatou o momento em que recebeu a notícia que sua filha tinha SD, e como ela reagiu à notícia na hora:

“Instalada no bercinho ao lado da minha cama, não cansava de olhar para a minha filha. Eu estava radiante! Aquela pequenina criança com que tanto sonhamos vinha completar nossa família. Não faltava mais nada para eu ser feliz!

Minha felicidade durou pouco. A pediatra de plantão entrou no quarto. Amanda dormia. Eu, ainda com o sorriso estampado no rosto, quis tirar uma dúvida boba sobre a aparência da minha filha.

– Doutora, esse olhinho dela não é meio Down, não?

Eu já sabia a resposta, claro que não poderia ser. Como na época eu tinha 39 anos e sabia que a probabilidade de ter um bebê com síndrome de Down era maior, fiz todos os exames, inclusive genéticos, que comprovaram sem sombra de dúvida que a filha que eu esperava não tinha síndrome de Down. Só que ninguém me contou que medicina não é matemática e que erros médicos acontecem. Por tudo isso, eu não estava preparada para a resposta da médica:

- É sim, inclusive ela tem vários outros sinais...

- Como é que é?????????

E foi aí que o meu estado de graça se transformou em desgraça. A pergunta que me intriga é: onde será que foi parar aquela filha idealizada, fofinha e saudável, que se tornou realidade por algumas poucas horas e acabou se transformando no pior dos pesadelos? Ela continuava ali, quietinha, dormindo diante de mim, mas, cega pelas lágrimas do meu próprio preconceito, eu não conseguia mais vê-la. Infelizmente, naquele momento eu, que me achava uma pessoa lida, informada, que acreditava que não discriminava ninguém, pensei que a minha felicidade e a da minha família iria acabar com a entrada de uma criança com deficiência intelectual na família. Por fim consegui enxergar minha filha como uma menina como outra qualquer. E só então me dei conta de que fui educada para ter preconceito com relação à deficiência intelectual.” (Três vivas para o bebê!: Guia para mães e pais de crianças com síndrome de Down, 2013)

O apoio social vem a ser outro fator que influencia a dinâmica familiar. Existem duas definições importantes: uma coloca o apoio social como informações que contribuem para sentimentos de ser aceito, capaz e valorizado e, na outra, apoio social é visto como bens ou serviços trocáveis como o apoio prático (ajuda para executar alguma tarefa), apoio informacional (fornecimento de informação ou conselho), apoio emocional (fornecimento de cuidado, amor e confiança) e interação social positiva (participação em atividades agradáveis) (GRISANTE; AIELLO, 2012)

É a partir da hora dessa notícia, e baseada em histórias de vida e relatos, que a mídia começou a “abraçar” e repercutir essa causa, levando às pessoas essas relações com base na inclusão e não discriminação. Com isso, Evaldo Mocarzel, pai de Joana Mocarzel (atriz da novela Páginas da Vida, Rede Globo), que tem SD, dirigiu um filme chamado “Do luto à luta”, que se mostra em duas partes, sendo a introdução baseada em entrevistas com pais, e como foi a reação destes à notícia no momento do nascimento. Essas entrevistas, veem com o intuito de retratar o desconhecimento de todos, inclusive dos médicos sobre a SD, e como isso traz uma carga de preconceitos e medos. Após essa introdução, o filme foca primordialmente nos indivíduos com SD, retratando-os em vários ambientes e situações, onde o objetivo é de tentar superar a imagem do Down como pessoas limitadas e dependentes.

Não apenas em filmes, a SD foi parar também em novelas da Rede Globo, como “Páginas da vida” exibida no horário das 21 horas, entre 10 de julho de 2006 e 2 de março de 2007, onde Joana Mocarzel, filha de Evaldo Mocarzel, que possui Down, atuou na novela que repercutiu em todo o país. A intenção da interpretação da Clarinha (Joana Mocarzel) foi a de derrubar preconceitos sobre a Síndrome de Down. De acordo com sua mãe, a produtora Letícia Santos, a atuação da filha:

“Mudou o olhar e serviu para as pessoas acreditarem no potencial deles, que são capazes de realização. A Clarinha virou um símbolo de potencialização de possibilidade”. (Letícia Santos, EXTRA GLOBO.COM, 2013)

Ainda, muitos famosos, que tiveram filhos com a trissomia, se posicionaram e fizeram declarações sobre o momento da notícia, e como conseguiram superar essa fase de “luto”. O ex-jogador e atual deputado federal do Rio de Janeiro pelo Partido Socialista Brasileiro Romário, que tem uma filha com Down, declarou que também passou por essa fase, segundo ele:

“Os primeiros 10 minutos da notícia que recebi quando a Ivy chegou foram duros, complicado. Logo eu, porque isso? Tive cinco filhos e porque essa veio especial? (...) A ficha foi caindo e cheguei à conclusão de que faltava algo em minha vida para que eu me tornasse uma pessoa feliz, alegre (...) Hoje, por conta dessa maturidade, tenho me relacionado melhor, entendido melhor as pessoas, Papai do céu colocou esse anjinho aqui no meu colo para me fazer bem” (Romário, REVISTA CARAS, 2011).

Outra figuras públicas, como o falecido ex-governador de Sergipe pelo Partido dos Trabalhadores Marcelo Deda, e o Senador da República pelo Partido dos Trabalhadores Lindbergh Farias, também com filhos com Down, se posicionaram sobre o assunto, buscando mostrar que pessoas com Down podem fazer tudo o que as outras pessoas fazem. Segundo Lindbergh “ter uma filha com Síndrome de Down não é problema nenhum. É uma alegria, é uma maravilha, é a melhor coisa do mundo! Não troco minha filha por nada” (NOTÍCIAS R7). Essas declarações de figuras públicas sobre a SD, ajudam bastante, a combater o preconceito e o medo das famílias, amigos e população no geral sobre o Down.

De acordo com Dantas et al (2012), os pais apresentam muita dificuldade em conceituar a síndrome de Down, compreender suas causas e repercussões. Isto causa um impacto negativo, aumenta os questionamentos, gera angústia e ansiedade. A experiência dos pais aponta para o fato de que muitas perguntas deixam de ser feitas pelo choque da informação ou por não saberem nem ao menos do que se trata a síndrome, não tendo conhecimento nem sobre o que e como perguntar. Depois do

impacto inicial, começam a refletir sobre as informações e a partir daí surgem vários questionamentos e, normalmente, os pais não têm com quem conversar sobre o que lhes causa maior sofrimento e angústia. (NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011). Muitas famílias apontam dificuldades para cuidar da criança, por isso necessitam de um maior suporte de trabalho em grupos de famílias para troca de experiências, buscando fortalecer as potencialidades das famílias no cuidado à criança por meio do apoio que cada membro proporciona ao outro. Ações dessa natureza contribuem para o processo de reestruturação da dinâmica familiar, resgatando o bem-estar de todos (DANTAS et al, 2012).

A nova situação vivida pela família precisa de uma adequação familiar, a primeira coisa que eles buscam são respostas para suas dúvidas. A busca por informações e esclarecimentos vai de encontro à necessidade de saberem o que fazer daqui para frente, o que isso vai acarretar para suas vidas a partir de agora, tanto no início da experiência quanto no decorrer da evolução e desenvolvimento da criança, por meio de um constante aprendizado, é ter de se ajustar ao novo, ao desconhecido. Para a família existe a necessidade de se mobilizar para suprir lacunas de conhecimento, para conseguirem lidar com a nova situação, na medida em que também aprendem, no cotidiano, as demandas que surgem, ao cuidar da criança com SD. (NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011)

A família tenta buscar uma saída, uma luz, certeza, conhecimento, segurança para agir e tranquilidade para seguir em frente. Durante essa busca a família muitas vezes, se sente cansada, desanimada, triste, decepcionada e abalada. Os familiares apresentam um desgaste físico e emocional intenso, mas independente desse desgaste, a família não desiste de lutar, de seguir em frente para buscar e atingir suas metas de oferecer o melhor para a criança. Os períodos nebulosos são aqueles de incerteza, de dúvida, os quais algo deu errado e não se sabe o que fazer, nem por onde começar ou recomeçar. Eles ocorrem durante trajetória, demandando atitudes novas, e confrontando-se com o desconhecido (NUNES, DUPAS e NASCIMENTO, 2011).

De acordo com Ribeiro (2011), compreende-se que o pouco conhecimento da família a respeito do diagnóstico e como isso afetará na vida da criança com Síndrome de Down é um fator que restringe a participação deles no tratamento, na educação e no cuidado dessas crianças. Os pais também percebem que muitos dos problemas e medos que tinham e ainda têm são decorrentes de informações tardias, erradas e incompletas.

2.3. A Inclusão e a Síndrome de Down no Brasil: avanços e perspectivas

A inclusão de pessoas com alguma deficiência, veio com o intuito de mudar a trajetória sofrida dessas pessoas. Historicamente, indivíduos com deficiências e síndromes são identificadas como uma “ralé” social, que em função do conjunto de igualdades relativamente constantes, acabaram por definir seu lugar na sociedade como um lugar de exclusão (PAULON; FREITAS; PINHO, 2005).

Segundo Paulon, Freitas e Pinho (2005), pode-se observar essa trajetória sofrida desde a Idade Antiga, na Grécia é considerada um período de grande exclusão social, as crianças nascidas com alguma deficiência eram abandonadas e/ou mesmo abolidas, sem chance ou direito ao convívio social. Na Idade Média, as pessoas com deficiência eram também marginalizadas, rotuladas como inválidas, perseguidas e mortas. Assim, muitas vezes as famílias preferiam escondê-las e assim, privá-las da vida comunitária e social. A ideia de promover aos filhos qualquer tipo de intervenção em ambientes diferenciados não era uma prática comum.

Com isso, de acordo com Paulon, Freitas e Pinho (2005), a escola não se mostrou diferente. Entretanto, com a expressividade da cultura em que o país está inserido, as escolas sofrem pressões para acompanhar os novos tempos e lidar melhor com a heterogeneidade do público que utiliza-se dela. Um público com especificidades e que merecem respeito e acolhimento, e atendidas com suas diferenças, que não diferente de outros, são aprendizes de cidadania, e que para conseguir exercê-la querem mais que apenas o mero direito de expressão. E se não existir esse respeito e acolhimento, jamais farão da escola um dos possíveis espaços em que o exercício de uma política inclusiva possa contribuir para a construção de uma sociedade mais justa.

Na busca desta perspectiva se evidenciam inúmeros esforços teóricos, técnicos, políticos, operacionais, para a construção de uma educação inclusiva que dê conta da amplitude das transformações que um processo como este implica. Uma política efetivamente inclusiva deve ocupar-se com a desinstitucionalização da exclusão, seja ela no espaço da escola ou em outras estruturas sociais. (PAULON, FREITAS e PINHO, 2005)

O Brasil é reconhecido internacionalmente por sua atuação no campo dos Direitos Humanos, principalmente na defesa de valores como dignidade e combate à discriminação. De acordo com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2007):

Cada vez mais os defensores dos direitos humanos estão se multiplicando e ganhando mais visibilidade. Com isso reforçam-se a promoção e a defesa da pessoa humana, suas condições de vida e acesso aos bens e serviços. O cenário do Brasil hoje corresponde ao caminho da justiça social, do acordo, do respeito entre todos os grupos. (CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, 2007)

Essa Convenção, adotada pela ONU em 2006, em uma reunião da Assembleia Geral para comemorar o Dia Internacional dos Direitos Humanos:

Veio como um marco para muitos militantes da justiça e equidade sociais e para seu público destinatário. Em 1981, o Ano Internacional da Pessoa Deficiente também representou um marco, fazendo com que o Brasil pudesse avançar bastante no atendimento às pessoas com deficiência. Com o tema elevado à categoria de tratado do direito internacional, a Convenção surgiu para promover, defender e garantir condições de vida com dignidade e a emancipação dos cidadãos e cidadãs do mundo que apresentam alguma deficiência. (CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, 2007)

Ainda, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2007) e seu Protocolo Facultativo:

Garantem monitoramento e cumprimento das obrigações do Estado. Foram redigidos cinquenta artigos que tratam dos direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais, revestidos com tudo que se faz indispensável para a emancipação desses cidadãos. O Brasil já avançou muito em medidas para a educação inclusiva, a reabilitação e seus complementos indispensáveis. A qualidade de vida das pessoas com deficiência encontra-se entre as prioridades sociais do governo. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência é acolhida pelo governo do Presidente Lula como mais uma demonstração de respeito à diversidade. (CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, 2007)

Encontram-se entre os princípios da Convenção:

O respeito pela dignidade inerente, a independência da pessoa, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas, e a autonomia individual, a não-discriminação, a plena e efetiva participação e inclusão na sociedade, o respeito pela diferença, a igualdade de oportunidades, a acessibilidade, a igualdade entre o homem e a mulher e o respeito pelas capacidades em desenvolvimento de crianças com deficiência. (CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, 2007)

A proposta de uma escola inclusiva prioriza a necessidade de implementação de práticas pedagógicas que apontem ao acolhimento e à valorização das diferenças, em busca do desenvolvimento de uma escola de qualidade para todos. A educação inclusiva preconiza a inserção total dos alunos. (SMEHA, 2006)

No Brasil, a educação inclusiva que tende a colocar as crianças com necessidades educacionais especiais no ensino regular, baseia-se na Constituição Federal de 1988, a qual garante a todos o direito à igualdade e a educação. Esse direito deve visar o pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para a cidadania e sua qualificação para o trabalho. Além disso, elege como um dos princípios para o ensino, a igualdade de condições de acesso e permanência na escola. O atendimento educacional especializado deve ser oferecido, preferencialmente, dentro das escolas comuns. Este tipo de atendimento educacional especializado tem como prioridade formar um indivíduo que se integre à escola, aos grupos sociais, ao trabalho e à sua comunidade. (LUIZ; BORTOLI; FLORIA-SANTOS; NASCIMENTO, 2008)

A lei determina que as crianças especiais estudem preferencialmente na rede regular de ensino, porém, a legislação cria um empecilho entre a escola, família e poder público. De um lado a escola representada pelo seu corpo de professores alega falta de recursos como capacitação profissional dos professores, acessibilidade e ausência de profissionais na escola como educador especial, psicólogo entre outros; e de outro, as famílias lutam para a inclusão de suas crianças na sociedade, primordialmente através da escola. (SMEHA, 2006)

Além disso, percebe-se que todas as crianças se beneficiam da educação inclusiva. Segundo o relatório anual do Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) “Concentrar-se nas capacidades e potencialidades das crianças com

deficiência criaria benefícios para a sociedade como um todo”. De acordo com o diretor executivo do UNICEF, Anthony Lake:

“Quando se vê a deficiência antes de a criança, não é apenas errado para a criança, mas priva-se a sociedade de tudo o que criança tem para oferecer (...) Sua perda é a perda da sociedade, seu ganho é o ganho da sociedade.” (Anthony Lake, UNICEF, 2013)

Esse relatório mostra ainda como a sociedade pode incluir as crianças com deficiência, pois quando elas desempenham um papel ativo na sociedade, todos se beneficiam. O documento aponta também, que a educação inclusiva amplia os horizontes de todas as crianças ao mesmo tempo em que apresenta oportunidades para que crianças com deficiência realizem suas ambições. (RELATÓRIO ANUAL UNICEF, 2013)

Ainda, o relatório da ONU divulgado na revista de circulação nacional Nova Escola salienta que:

No que se refere à cidadania as crianças crescem muito, aprendem a conviver com as diferenças, aprendem a respeitar o ritmo de cada colega e costumam melhorar a autoestima, principalmente quando conseguem auxiliar o outro no seu processo de aprendizagem e crescimento pessoal. (SMEHA, 2006)

As crianças com SD, de acordo com Smeha (2006), assim como qualquer outra criança, necessitam da escola como fonte estímulo para o seu total e pleno desenvolvimento. “As situações de aprendizagem devem dar uma oportunidade de sensação de identidade pessoal à criança, além de auto respeito, prazer e, primordialmente, a possibilidade de envolvimento em relacionamentos com outras crianças.” (SMEHA, 2006)

Segundo Smeha (2006) “A escola é uma oportunidade para que o aluno com Síndrome de Down possa interagir com seus pares não deficientes.” Além disso, com assiduidade as crianças precisam de uma instrução adicional para conhecer e se sentir à vontade no contexto social. Na sala de aula, a educação é feita através da mediação do professor, inclusive com a utilização do sociodrama (ação em benefício de outra pessoa) como um recurso eficaz para preparar a criança para o enfrentamento de situações

novas. O sociodrama é uma técnica de intervenção pedagógica e terapêutica orientada à mudança de comportamento nos grupos. Ela foi desenvolvida por Jacob Moreno, nos EUA, nos anos 30 do século XX. (SMEHA, 2006)

CAPÍTULO III – REDES SOCIAIS E NOVAS TECNOLOGIAS

3.1. As Novas Tecnologias

As novas tecnologias da informação e da comunicação (NTICS) são vivenciadas atualmente através de inovações e tecnologias que trazem o conforto, comodidade e bem-estar social.

A introdução das NTICS, na sociedade em geral, começou por revolucionar os métodos de gestão e de produção das grandes empresas e os processos de produção científica, e atualmente, também vivenciamos a informática sendo utilizada em diversas atividades, nos hospitais, nos bancos, nos escritórios, nas escolas e nos lares de milhares de pessoas. É indiscutível a “entrada” das novas tecnologias de informação e comunicação na sociedade contemporânea. (SOUSA; MIOTA; CARVALHO, 2011)

Com a expansão e globalização das NTICS, indivíduos de diferentes localidades podem tomar conhecimento dos últimos acontecimentos do mundo na mesma hora em que se verificam. Podem ainda, de forma mais rápida e eficiente, obter informações, experiências e opiniões sobre lugares distantes e tempos diferentes. Também é possível adquirir conhecimentos sobre outras civilizações, da cultura dos nossos antepassados e dos valores, atitudes, costumes e crenças do mundo de hoje. A ampliação e o aperfeiçoamento da “comunicação” podem romper as fronteiras geográficas existentes entre os indivíduos. (SOUSA; MIOTA; CARVALHO, 2011)

Nas últimas décadas, os meios de comunicação da *internet* vêm cumprindo um papel cada vez mais central na divulgação de informações, para a produção de ideias e formação de valores. Além de influenciar na formação da opinião pública, a comunicação é central na construção de um plano de ação, na definição daquilo que será discutido ou não pela população no seu cotidiano. O que não passa pelos meios de comunicação tende a estar fora do plano social. Existem muitas informações que uma população pode receber pelos atuais meios de comunicação de massa, e com isso, alguns autores acreditam na positividade dos seus serviços para uma melhoria intelectual das massas e na contribuição que podem oferecer para um incremento da participação social. (MANCERO, 2002)

O meio de comunicação propiciado pela *internet* possibilita a comunicação em escala mundial. A partir dela são colocados à disposição canais de comunicação entre diferentes partes do globo terrestre. Com isso os indivíduos podem compartilhar os mais variáveis tipos de informações, como na forma de imagem, voz ou dados em tempo real, mesmo estando em localidades diferentes. (DORNELLES, 2004)

3.2. Internet e redes sociais

O aparecimento da *internet* trouxe diversas mudanças para a sociedade. Entre essas mudanças, uma das mais significativas é a possibilidade de expressão e sociabilização através das ferramentas de Comunicação Mediada pelo Computador (CMC). Essas ferramentas proporcionaram que atores pudessem interagir e comunicar com outros atores. Uma rede social é definida como um conjunto de dois elementos: atores (pessoas, instituições ou grupos) e suas conexões (interações ou laços sociais). Os sites de redes sociais permitem aos atores sociais estar mais conectados e assim possam trocar informações entre si. Desse modo, um site de rede social, como apontaram Ellison, Steinfield e Lampe (2007), “pode ser utilizado para manter laços sociais com quem está fisicamente distante.” (RECUERO, 2009)

Segundo Targino (1995), as aplicações tecnológicas em comunicação sempre desencadearam novas formas de relações sociais e práticas culturais, a começar pela escrita, a qual favoreceu a consolidação da literatura e da imprensa, que, teoricamente, popularizou as informações. Contudo, as novas tecnologias em comunicação concorrem para a geração de modelos sociais e econômicos e, portanto, de novas visões de mundo.

De acordo com Zuin (2009), a *internet* compreende um espaço público sem mediadores ou reguladores o que possibilita novas maneiras dos sujeitos conviverem, pensarem e se manifestarem. As redes sociais na *internet* atuam como espaços de colaboração que contemplam uma estrutura capaz de subsidiar e promover a interação entre os cidadãos e as ações de expressão. Elas permitem que, a partir da análise dessas interações, seja analisado como as estruturas sociais surgem, de que tipo são, como são compostas através da comunicação mediada por computador e como essas interações mediadas são capazes de gerar fluxos de informações e trocas sociais que impactam

essas estruturas (RECUERO, 2009). Essa interação também pode ser entendida como uma forma de conectar pessoas e demonstrar o tipo de relação que elas possuem.

“São indivíduos participantes das redes sociais que mantêm as atividades de interação na rede, sendo os cruzamentos da computação social redistribuindo, fazendo circular a informação, a influência, a opinião, a atenção e a reputação" (MEDEIROS, 2013)

Nesse contexto, é que surge um público que se comunica e interage de forma ativa e principalmente participativa. Isto faz com que as redes não sejam apenas um conceito, mas sim um operante atuando com a ação. (MEDEIROS, 2013)

CAPÍTULO IV – O SITE MOVIMENTO DOWN

4.1. Histórico do Movimento Down

O surgimento do site veio com a necessidade de acolher as famílias, que não sabiam das informações corretas sobre a SD. As três criadoras, Maria Antônia, Patrícia Almeida e Christiane Aquino, que conversando, ouviram suas histórias, passaram pelo luto juntas, e perceberam que a falta de informações corretas, tanto por meio de profissionais, quanto por meio da *internet*, prejudicava o seguimento da vida após o descobrimento da SD em suas vidas. Juntas, decidiram criar um local onde poderiam acolher e ajudar as famílias que também passaram e/ou passam pelo luto. A cartilha “Três vivas para o bebê”, foi uma ideia das mesmas, e surgiu como meio de “intervenção”, pois os médicos não sabiam como dar a notícia para os pais.

Com toda essa falta de informação e conhecimento sobre a SD, as criadoras do site Movimento Down, que passaram por todas as angústias que as famílias passam com o descobrimento da doença, procuraram atender a esta demanda de pais “abandonados” e impactados com a notícia, com a ajuda da informatização da sociedade com grupos de apoio pela *internet* às famílias e amigos, e logo mais com o surgimento do site onde o objetivo principal seria o de:

Promover o acesso à informação atualizada e de qualidade e ainda reunir conteúdos e iniciativas que colaborem para o desenvolvimento dessas potencialidades e que contribuam para a inclusão das pessoas com síndrome de Down e deficiência intelectual em todos os espaços da sociedade. (MOVIMENTO DOWN, 2012)

O site também expõe informações e depoimentos em cartilhas, de pais e mães que tiveram filhos com Down, como foi recebido a notícia, o que sentiram, e como gostariam de ter tido essa novidade, além de histórias de superação e ajuda.

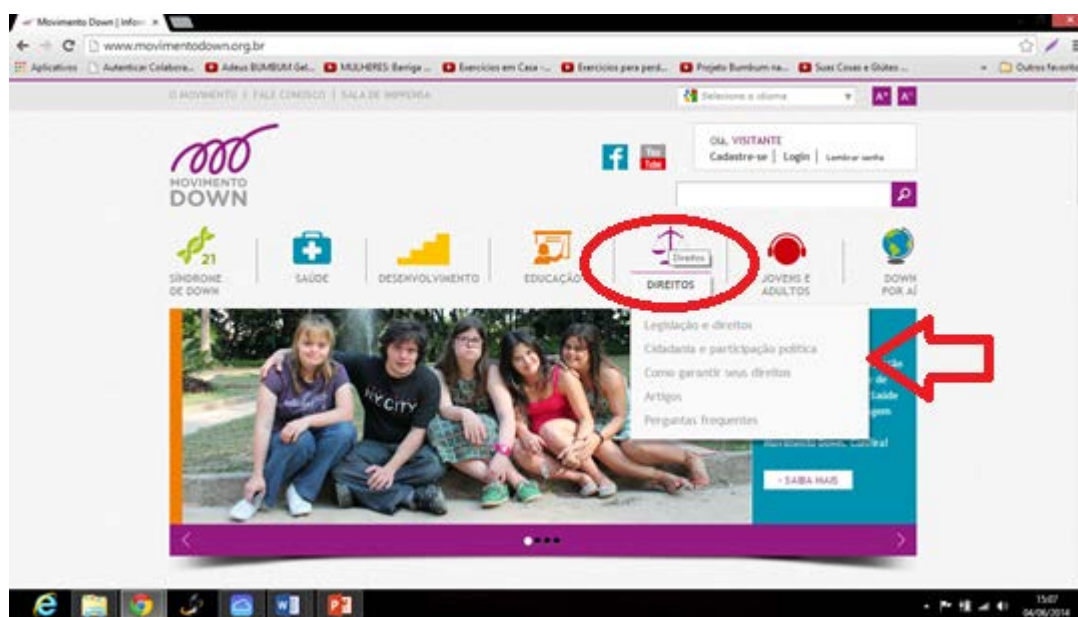
4.2. Detalhamento do Movimento Down

O Movimento Down tem como prioridade “trabalhar junto” com parcerias, pois, segundo uma das criadoras do site, Christiane Aquino, a parceria ajuda na divulgação de

informações, e no aprendizado entre as partes, além de dar maiores oportunidades aos indivíduos com Down. Além dessas parcerias, uma das vontades das criadoras, é de ter mais pessoas com Down trabalhando, envolvida, dentro das atividades do site, como forma de incluir total e inteiramente, principalmente para levantar a bandeira da inclusão do indivíduo com Down na sociedade.

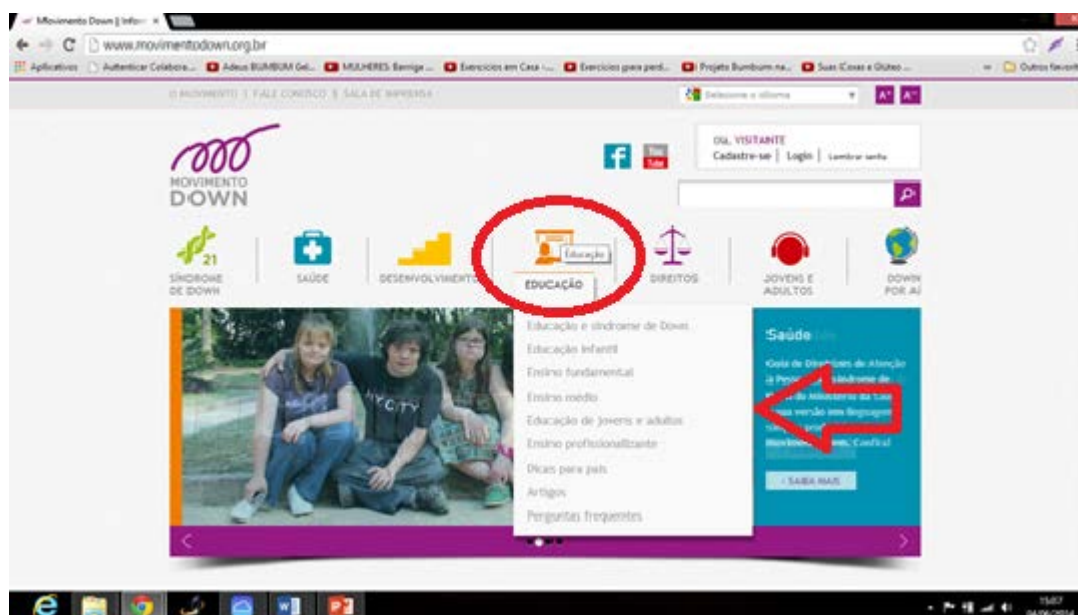
O site, além de toda a informação, é um site de fácil acesso e usabilidade, onde os recursos de navegação são sinalizados e visíveis. Possui um design simples e ao mesmo tempo acolhedor.

Além das informações gerais, o site mostra ainda que pessoas com deficiência têm uma série de direitos garantidos por lei, como a preferência de atendimento em hospitais públicos, a aprendizagem de um ofício, a mediadores, a transporte acessível e a benefícios sociais, como garantir esses direitos, e as legislações, como ilustrado na figura 1, além de disponibilizá-las no site para qualquer pessoa que se interesse em saber.



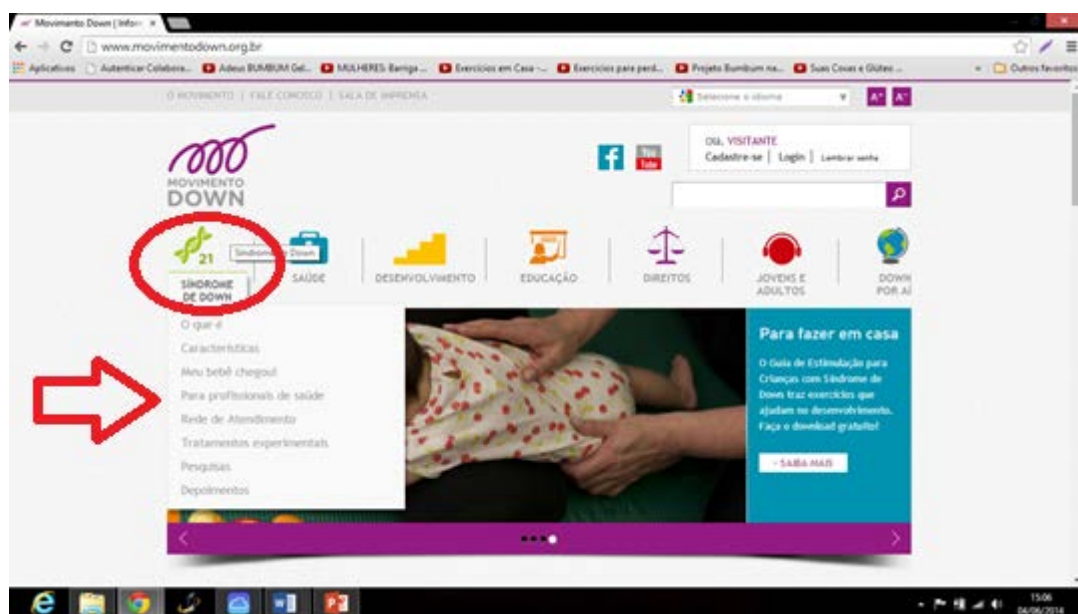
(FIGURA 1 – Site Movimento Down)

Esses direitos incluem o de ter acesso à educação e a escolas inclusivas, a educação do ensino infantil até médio, e ainda abas onde falam sobre a educação de jovens e adultos, como demonstrado na figura 2.



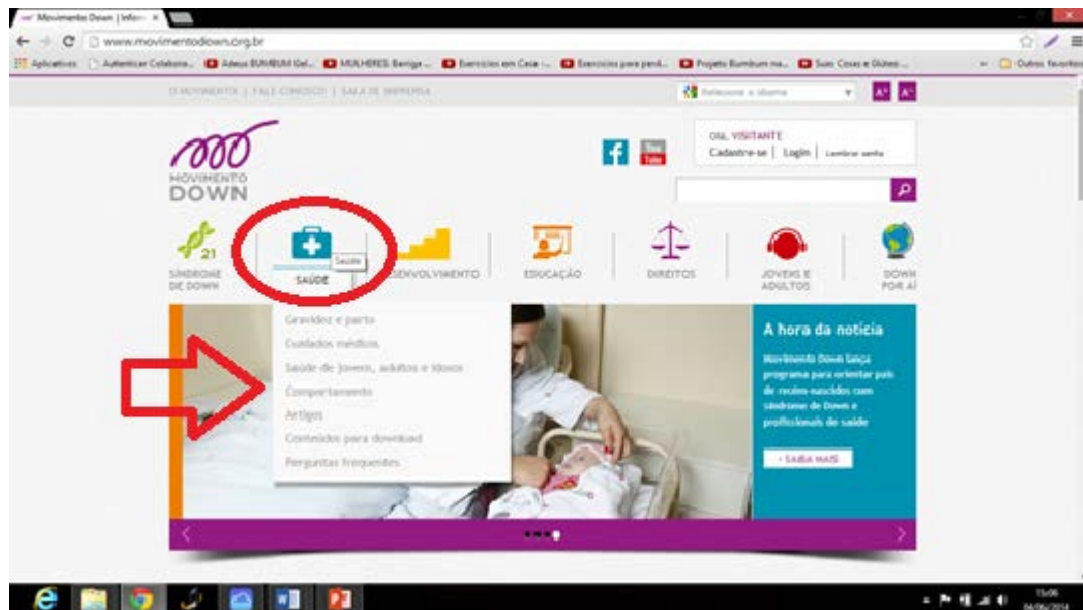
(FIGURA 2 – Site Movimento Down)

É identificado também abas específicas com questões relacionadas aos vários assuntos relacionados a SD, como por exemplo a aba onde explicam o que é a SD, suas características, dicas de cuidado tanto para pais quanto para profissionais, perguntas e etc demonstrados na figura 3 abaixo.



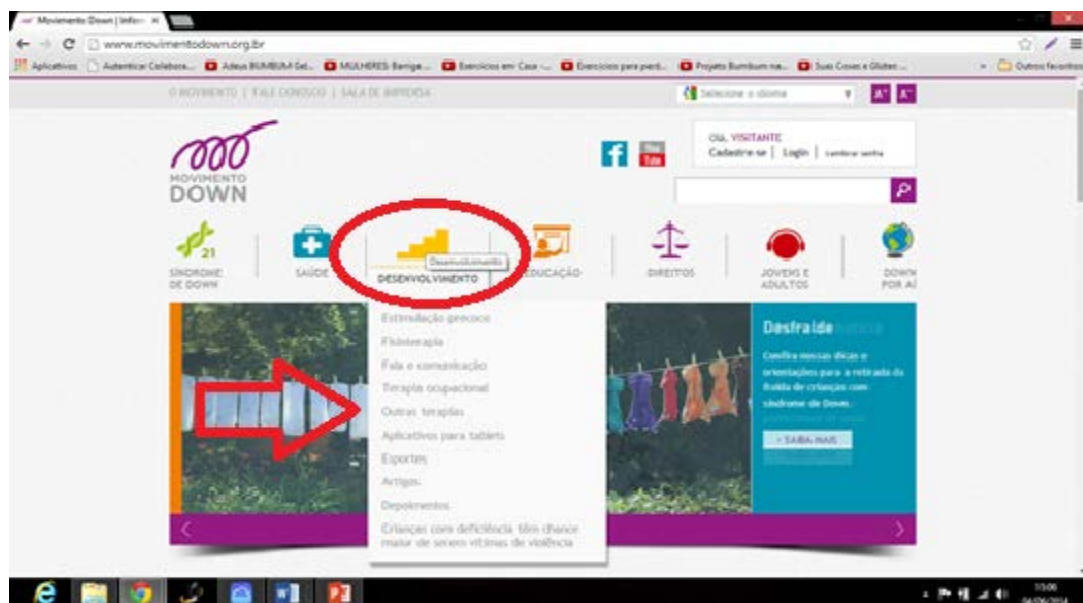
(FIGURA 3 – Site Movimento Down)

Outra aba presente no site é a que aborda sobre saúde, como gravidez e parto, amamentação, cuidados médicos, comportamentos, saúde de jovens, adultos e idosos, como mostra a figura 4.



(FIGURA 4 – Site Movimento Down)

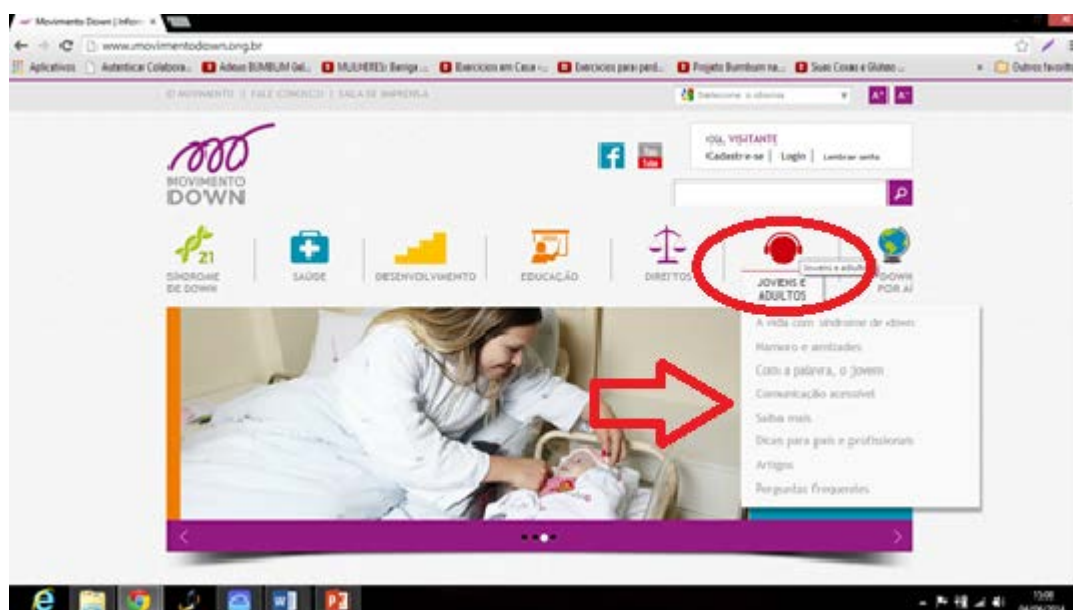
Questões do desenvolvimento (figura 5) do indivíduo com Down também são identificadas no site, onde é observado conteúdos como estimulação precoce, fisioterapia, terapia ocupacional, esportes, fala e comunicação.



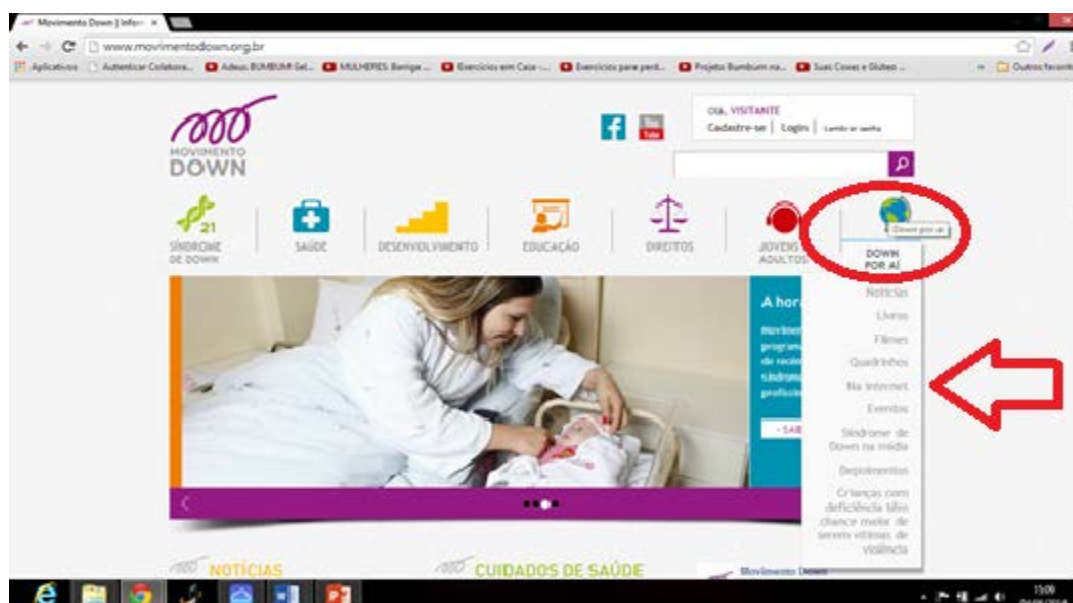
(FIGURA 5 – Site Movimento Down)

Ainda, o site possui abas onde abordam como é a vida com Down de jovens e adultos, questões relacionadas a namoros e amizades, além de abas relacionadas com a internet e redes onde famílias e amigos dão depoimentos, abas diretas para pesquisas e

artigos sobre variados assuntos relacionados com a SD, e ainda abas com perguntas frequentes, como ilustrado nas figuras 6 e 7 abaixo.



(FIGURA 6 – Site Movimento Down)



(FIGURA 7 – Site Movimento Down)

4.3. O Movimento Down e as redes sociais

O site conta também com apoio de redes sociais, o que promovem ainda mais esse “convívio” entre os pais e famílias. Essas redes são o Facebook, que possui

atualmente mais de 100 mil curtidas vindas de todo o país, e nele é possível observar as novidades que acontecem no site, e também fora dele, os eventos que aconteceram e pode vir a acontecer.

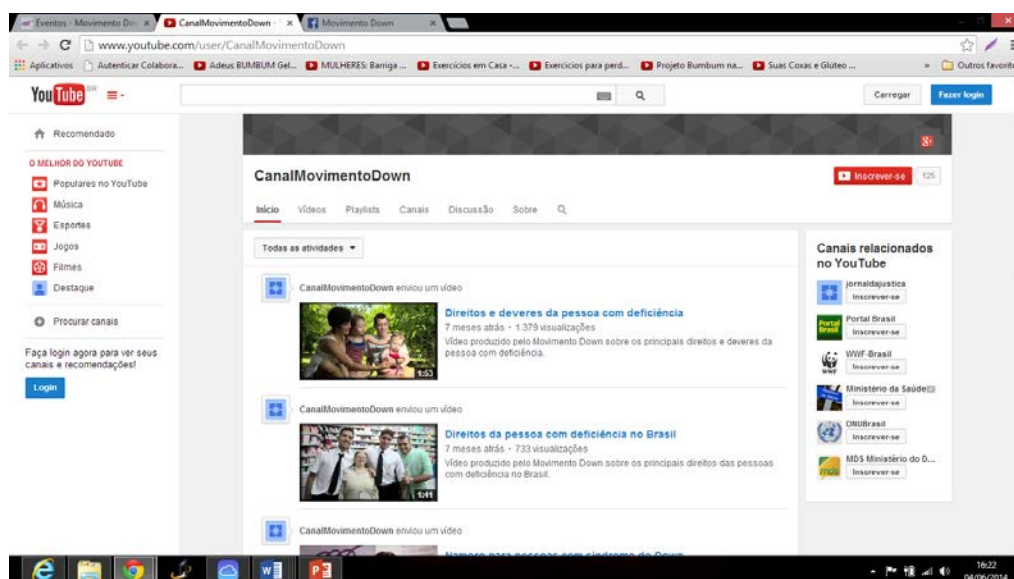
É possível também, as famílias e amigos conversarem entre si, e mandarem fotos de seus filhos/netos/amigos com Down e contar sobre suas histórias. Em datas festivas, é observado um alto índice de mães mandam fotos de seus filhos caracterizados e recebem vários elogios e curtidas. O Facebook é um espaço democrático e aberto para as famílias e pessoas admiradores podem saber de eventos e afins que acontecem pelo país, e ainda relacionarem virtualmente com indivíduos de qualquer lugar.



(FIGURA 8- Facebook do site Movimento Down)

O site também possui grupos de discussão onde pais e profissionais de saúde discutem e contribuem para disseminar o conhecimento pelo país, esses grupos funcionam dentro do Yahoogroups e é gratuito para qualquer pessoa.

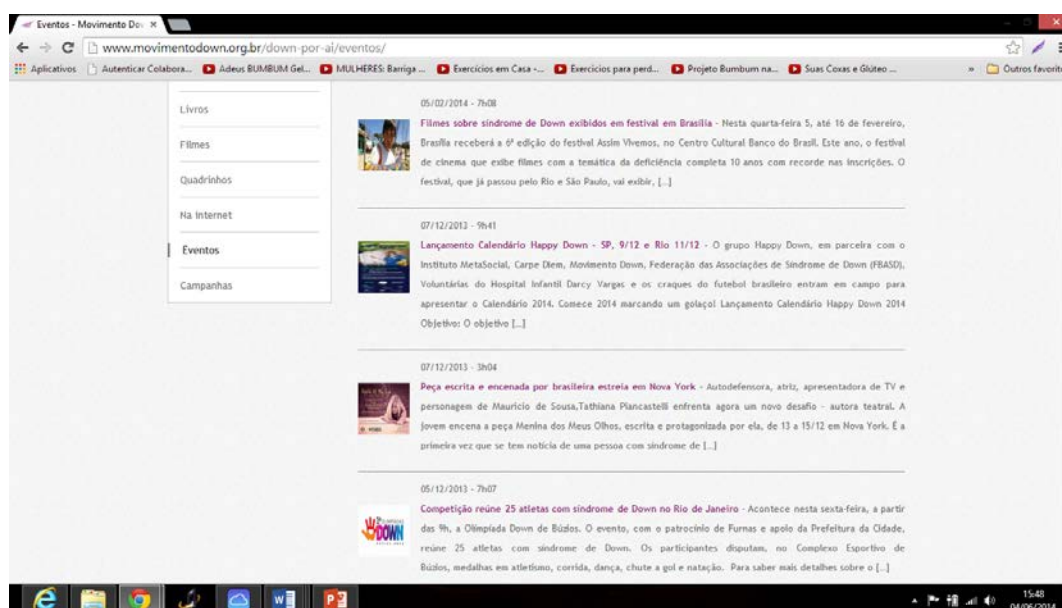
Ainda há um canal no site do YouTube, onde encontramos vídeos diversos relacionados com a SD, como campanhas sobre namoros, cuidados com a saúde, inclusão, etc.



(FIGURA 9 – Canal do YouTube do site Movimento Down)

4.4. Eventos e apoios do Movimento Down

O Movimento Down, conta com apoio de grandes nomes e empresas de naturezas distintas, localizadas por todo o país como Correios (empresa pública) e Petrobrás (empresa estatal de economia mista), que ajudam nas parcerias de eventos realizados em vários locais, e ainda a Rede Globo e Amil (empresa de medicina), com o objetivo de abranger cada vez mais as famílias brasileiras.



(FIGURA 10 – Site Movimento Down)

Os eventos oferecidos vão desde festivais de filmes sobre a SD, e vão até palestras, seminários e rodas de conversa sobre Síndrome de Down e temas relacionados em todo o Brasil.

Por meio desses eventos, é que as famílias e amigos, já ligados por meio das redes sociais, se juntam pessoalmente para promover inclusão social e com isso melhorar cada vez mais a relação e a autonomia do indivíduo com Down com o social e cultural. Além disso, esses eventos, principalmente os relacionados à cultura, como de filmes e fotografias, ajudam e estimulam o conhecimento e curiosidade dos jovens com Down.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse estudo demonstrou que a *internet* e as redes sociais, ao invés de apenas afastar as pessoas, neste caso, mostra que além de vincular umas às outras, ainda de agrega conhecimento e companheirismo entre os indivíduos. O site Movimento Down, veio exatamente com esse intuito de inclusão do indivíduo com Down na sociedade, e também para acabar com o preconceito das pessoas para com essa síndrome. O site, além de informar e, sempre afirmar que as pessoas com SD têm direitos e deveres como todo o resto da sociedade, e mesmo com as limitações mentais, eles podem fazer tudo o que outras pessoas fazem.

Como foi identificado durante todo o estudo, o site também vêm acolher e ajudar na superação da família e amigos por meio também das redes sociais. Esse acolhimento virtual possibilita melhorias nas relações sociais e culturais e também em questões educacionais e médicas, como citadas anteriormente, o Facebook, por exemplo, é uma das redes sociais, associada ao site, em que possui mais de 100 mil curtidas, e que irá consequentemente aumentar mais a cada ano, como resultado de um bom trabalho e boa divulgação. O site, junto com o apoio também de outras mídias, como a televisão e o cinema, já é identificado por todo o país como uma ferramenta que possibilitou às pessoas com Down a deixarem de serem vistas como limitadas e dependentes. A partir de vivências das famílias, é possível que estas histórias sirvam de suporte e inspiração para outras famílias. É com esse objetivo que o site Movimento Down foi criado, e até o presente momento, tem servido de ajuda para milhões de famílias e indivíduos com Down pelo Brasil.

Mesmo com todo esse avanço no quesito da visibilidade do indivíduo com Down, é de se confirmar que ainda existe muito preconceito e discriminação com eles. Ainda existem locais, em que a inclusão não é bem vista, ou bem executada, principalmente nas escolas. O Movimento Down, hoje apoia prioritariamente essa bandeira da inclusão escolar, e atuando em conjunto com grupos de conversas virtuais e presenciais presentes em vários estados do país, vem tentando sempre quebrar esse pensamento antigo, de que pessoas com a Down não devem ser incluídas na sociedade. É um site novo, como mostrado no estudo, que tem ainda muito o que colaborar, e ensinar às famílias e amigos, e profissionais de saúde e da educação, que a Síndrome de Down é normal, e que indivíduos com essa síndrome apesar de precisarem de mais

suporte durante a vida, podem ser pessoas independentes, e ter uma vida extremamente saudável e normal.

A saúde é um direito de todos os indivíduos independentemente de cor, raça ou religião. A SD é a síndrome com mais incidência no mundo, surgindo como um ponto de atenção de saúde pública, e a partir disso é possível associar a definição de saúde da OMS, com o objetivo do site Movimento Down, e ainda com a Saúde Coletiva, o que resulta em levar ao indivíduo com Down um estado de completo bem-estar físico, mental e social, assim como é de lei à todas as pessoas do mundo. Além disso, o sanitarista possui uma perspectiva privilegiada para se dedicar à esse público que merece ter voz na sociedade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down**. Brasília, 2013.
2. BRASIL. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência**. Brasília, 2007.
3. BRASIL. United Nations Children's Fund. Relatório anual Unicef. **Situação mundial da infância 2013: crianças com deficiência**. 2013.
4. DANTAS, M. S. A.; PONTES, J. F.; ASSIS, W. D.; COLLET, N. **Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral**. *Rev. Gaúcha Enferm.* [online]. 2012, vol.33, n.3, pp. 73-80.
5. DORNELLES, Jonatas. **Antropologia e Internet: quando o "campo" é a cidade e o computador é a "rede"**. *Horiz. antropol.* [online]. 2004, vol.10, n.21, pp. 241-271.
6. EXTRA GLOBO. Famosos, Joana Mocarzel. Disponível em: <<http://extra.globo.com/famosos/aos-14-anos-joana-mocarzel-clarinha-de-paginas-da-vida-diz-que-quer-voltar-televisao-9768227.html>> Acesso em 17 de junho de 2014.
7. FRIAS, E. M. A.; MENEZES, M. C. B. **Inclusão escolar do aluno com necessidades Educacionais especiais: contribuições ao professor do Ensino Regular**. Paraná, 2011.
8. GOUVÊA, D. H.; FELIX, M. A. **Síndrome de Down: Contextualização e a Socialização como método facilitador da educação inclusiva**. Monografia. Pós-Graduação em Educação Inclusiva. Centro Integrado de Tecnologia e Pesquisa da Paraíba, Itaporanga D'ajuda, 2009.
9. GRISANTE, P. C.; AIELLO, A. L. R. **Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down**. *Rev. bras. educ. espec.* [online]. 2012, vol.18, n.2, pp. 195-212.
10. LUIZ, F. M. R.; BORTOLI, P. S.; FLORIA-SANTOS, M.; NASCIMENTO, L. C. **A inclusão da criança com Síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades**. *Rev. bras. educ. espec.* 2008, vol.14, n.3, pp. 497-508.

11. MANCEBO, D. **Globalização, cultura e subjetividade:** discussão a partir dos meio de comunicação de massa. *Psic.: Teor. e Pesq.* [online]. 2002, vol.18, n.3, pp. 289-295.
12. MEDEIROS, J. S. **Considerações sobre a esfera pública:** redes sociais na *internet* e participação política. *Transinformação* [online]. 2013, vol.25, n.1, pp. 27-33.
13. MOVIMENTO DOWN. **Portal de rede de informações para pais e pessoas com Síndrome de Down.** Rio de Janeiro, 2012. Disponível em: <<http://www.movimentodown.org.br>>.
14. NEVES, P. C.; CORREA D. M. A.; NEVES, J. C. **Síndrome de Down:** uma revisão da literatura. Anais do Fórum de Iniciação Científica da Funec. Santa Fé do Sul, São Paulo, 2012. v.3, n.3.
15. NOTÍCIAS R7. Síndrome de Down: conheça políticos que, como Eduardo Campos, têm filhos especiais. Disponível em: < <http://noticias.r7.com/brasil/fotos/sindrome-de-down-conheca-politicos-que-como-eduardo-campos-tem-filhos-especiais-30012014#!/foto/8>> Acesso em 17 de junho de 2014.
16. NUNES, M. D. R.; DUPAS, G.; NASCIMENTO, L. C. **Atravessando períodos nebulosos:** a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. *Rev. bras. enferm.* [online]. 2011, vol.64, n.2, pp. 227-233.
17. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **CID-10:** classificação internacional de doenças. 5. ed. São Paulo: EdUSP, 1999.
18. PAULON, S. M.; FREITAS, L. B. L.; PINHO, G. S. **Documento subsidiário à política de inclusão.** Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 48 P. Brasília, 2005.
19. RECUREO, R. **Redes sociais na internet.** Coleção Cibercultura, 191 p. Porto Alegre, Sulina, 2009.
20. REVISTA CARAS. Blog deficiente ciente. Disponível em: < <http://www.deficienteciente.com.br/2011/10/romario-fala-de-sua-filha-que-tem-sindrome-de-down-ivy-e-pede-perdao-a-esposa.html>> Acesso em 17 de junho de 2014.
21. RIBEIRO, M. F. M.; BARBOSA, M. A.; PORTO, C. C. **Paralisia cerebral e síndrome de Down:** nível de conhecimento e informação dos pais. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2011, vol.16, n.4, pp. 2099-2106.

22. SMEHA, L. N. **O grupo organizado a partir das diferenças: estudo das relações entre crianças com Síndrome de Down e seus colegas de classe.** Monografia. Pós-Graduação em Psicologia. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande Do Sul, Porto Alegre, 2006.
23. SOUSA, J. I.G.S.; RIBEIRO, G. T. F.; MELO, A. P. C. **Síndrome de Down:** sentimentos vivenciados pelos pais frente ao diagnóstico. *Pediatria*. São Paulo, 2009. 31(2):100-8.
24. SOUSA, R.P.; MIOTA, F. M. C. S. C.; CARVALHO, A. B. G. **Tecnologias digitais na educação** [online]. Campina Grande: EDUEPB, 2011. 276 p.
25. TARGINO, M.G. **Novas tecnologias de comunicação:** mitos, ritos ou ditos?. In: *Ciência da Informação*. 1995, vol.24, n.2.
26. WORLD HEALTH ORGANIZATION; THE WORLD BANK. **Relatório mundial sobre a deficiência.** Tradução Lexicus Serviços Linguísticos. São Paulo: SEDPcD, 2012.
27. ZUIN, A. **Rede social, política e mídia:** da esfera pública à esfera privada na internet. In: SIMPÓSIO NACIONAL ABCIBER, 3. Anais. São Paulo: ESPM, 2009.